

Konferencja Naukowo - Szkoleniowa

"DYSTROFIA MIĘŚNIOWA DUCHENNE'A - NOWOCZESNE STANDARDY KOMPLEKSOWEJ DIAGNOSTYKI, OCENY, LECZENIA ORAZ REHABILITACJI"

13-14.03.2026

UCK Gdańsk

Harmonogram

13.03.2026

9:30	Rejestracja uczestników	
10:00 – 10:15	Przywitanie gości	Dyrektor Szpitala, Rektor GUMed Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK i GUMed</i>
10:15 - 10:30	Wystąpienia zaproszonych gości	
10:30 - 10:45	Burzliwe dzieje Ośrodka Chorób Rzadkich w UCK w Gdańsku	Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK i GUMed</i>
10:45 - 11:00	Centrum Chorób Rzadkich AD 2026	Dr n. med. Karolina Śledzińska <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>

Sesja I

Standardy multidyscyplinarne

Prowadzący: **Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska**

11:00 - 11:15	Nowe perspektywy w opiece DMD	Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska <i>Klinika Alergologii i Pneumonologii UCK</i>
11:15– 11:30	Standardy TREAT-NMD	TBA
11:30 – 11:45	Sterydoterapia - obserwacje ze stosowania w grupie pacjentów Ośrodka Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego i w przeglądzie piśmiennictwa	Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska <i>Klinika Neurologii Rozwojowej</i> <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
11:45 – 12:05	Standardy wielospecjalistycznej opieki nad dorosłymi pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Magdalena Chylińska <i>Klinika Neurologii Dorosłych</i> <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
12:05 - 12:20	Dyskusja	
12:20 - 13:00	Przerwa na kawę	

Sesja II

Opieka kardiologiczna i endokrynologiczna nad pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a

Prowadzący: **Prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska**

13:00 - 13:15	Innowacje w diagnostyce, profilaktyce i leczeniu kardiomiopatii i niewydolności krążenia u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Jarosław Meyer-Szary <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra i Klinika Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych</i>
13:15 - 13:30	Diagnostyka i leczenie zaburzeń rytmu serca u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a	lek Magdalena Bazgier <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra i Klinika Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych</i>
13:30 - 13:45	Aspekty kardiologiczne w opiece nad dorosłymi z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Marcin Pajkowski <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>

Zakład Diagnostyki Chorób Serca

13:45 - 14:10	Nadzór endokrynologiczny w opiece nad pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Joanna Bautembach Klinika Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
14:10 - 14:30	Dyskusja	
14:30 - 15:30	Przerwa na lunch	

Sesja III

Opieka pulmonologiczna, anestezjologiczna i rehabilitacja w DMD

Prowadzący: **Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska**

15:30 – 15:45	Standardy opieki pulmonologicznej	Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska <i>Klinika Alergologii i Pneumonologii UCK</i>
15:45 - 16:00	Nieinwazyjne i inwazyjne wsparcie oddechu	Dr n. med. Joanna Sawicka <i>Zespół długoterminowej Opieki Domowej dla osób wentylowanych mechanicznie Szpital Dziecięcy Polanki</i>
16:00 - 16:15	Emergency Card- anestezjologia	Dr n. med. Łukasz Żemojtel Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii UCK
16:15 - 16:45	Diagnostyka funkcjonalna i rehabilitacja w DMD	Dr n. med. Joanna Jabłońska Brudło Dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Klinika Rehabilitacji</i>
16:45 - 17:00	Dyskusja	
17:00 – 18:30	Spotkanie specjalisty ze specjalistą (neurolog / kardiolog / endokrynolog / rehabilitacji / pulmonolog/ Warsztaty dla fizjoterapeutów Spotkanie dla rodziców i pacjentów	
19:30	Kolacja	

14.03.2026

Sesja IV

Wsparcie osoby z DMD

Przewodniczący: **Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba**

9:00 – 9:05	Przywitanie	
9:05 - 9:20	Rola organizacji zajmujących się prawami pacjenta w tworzeniu wielodyscyplinarnych ośrodków opieki	TBA
9:20 – 9:40	Koordinacja opieki w DMD między szpitalem, domem i systemem opieki społecznej	mgr Katarzyna Steinborn Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
9:40 – 10:00	Rola psychologa w interdyscyplinarnym zespole opieki nad pacjentem z DMD	mgr Natalia Dubaj Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
10:00 – 10:15	Kompleksowe wsparcie neurologopedyczne pacjenta z dystrofią mięśniową Duchenne'a	mgr Karolina Smolińska Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
10:15 - 10:45	Ocena stanu odżywienia i funkcji polykania u pacjentów z DMD	Prof. dr hab. n. med Sylwia Małgorzewicz Dr n. o zdr. Edyta Wernio

Katedra Żywienia Klinicznego GUMed

10:45 - 11:15 TBA

11:15 – 11:30 dyskusja

11:30 – 12:00 Przerwa na kawę

Dr Agnieszka Stępień
Stowarzyszenie Fizjoterapia Polska

Sesja V

Innowacyjne metody leczenia

Przewodniczący **Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska**

12:00 – 12:20 Wyzwania terapii eksperymentalnych i komórkowych w dystrofii mięśniowej Duchenne’a

12:20 – 12:40 Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a w Polsce i na świecie

12:40 - 13:10 Strategie leczenia farmakologicznego dystrofii mięśniowej Duchenne’a na świecie

13:10 - 13:40 Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a na świecie

13:40 – 14:00 dyskusja

14:00– 15:00 Przerwa na lunch

Prof. dr hab. Józef Dulak
Zakład Biotechnologii Medycznej, Wydział Biochemii, Biofizyki i Biotechnologii, Uniwersytet Jagielloński, Kraków

Dr n. med. Anna Lemska
Klinika Neurologii Rozwojowej UCK

Dr n. med. Karolina Śledzińska
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Centrum Chorób Rzadkich UCK*

Prof. Lorenzo Pier Puri, MD., PhD.
Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute, California

Prof. Laurent Servais, MD, PhD
University of Oxford

Sesja VI

Sesja plakatowa

Przewodniczący: **Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą**

15:00 – 15:20 Transition - od dzieciństwa do dorosłości TBA

15:20 – 16:00 Standardy opieki nad pacjentami DMD w innych ośrodkach w Europie TBA

16:00 – 16:30 Sesja plakatowa

16:30 - 17:00 dyskusja

17:00 Zakończenie konferencji

Dr n. med. Karolina Śledzińska
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Centrum Chorób Rzadkich UCK*



PATRONAT HONOROWY
REKTOR
GDAŃSKIEGO UNIWERSYTETU MEDYCZNEGO
prof. dr hab. Michał Markuszewski

